

Joan Tronto:



FOTO MIEKE SCHILMAN

'In mijn ideaal van zorgethiek is zorg geen incidentele ingreep die het mogelijk maakt onze levensplannen te realiseren, maar een continue en voortdurend noodzakelijke activiteit. Als ik spreek over verantwoordelijkheid van mensen voor zichzelf en voor elkaar, heb ik het niet over een morele plicht, maar over het waarderen van zorg als een belangrijk onderdeel van het menselijk leven. Niet de plicht tot zorg, maar het op een goede manier willen leven en dus goed voor jezelf en voor anderen willen zorgen is het uitgangspunt.' Joan Tronto, associate professor aan het Hunter College te New York en auteur van het baanbrekende boek *Moral Boundaries*, vindt zorg een ondergewaardeerd element in onze cultuur. Een interview.

Door: Marli Huijser

Medische ethiek draait in Nederland om de autonomie van de patiënt. Patiënten hebben recht op goede informatie over diagnostiek en behandelmogelijkheden en kunnen op grond daarvan een medische handeling toestaan of weigeren. De relatie tussen arts en patiënt heeft de vorm van een contract gekregen: artsen bieden iets aan en patiënten kunnen kiezen of ze dat al dan niet willen. De positie van de patiënt is juridisch gezien versterkt. Maar betekent dat ook dat patiënten de zorg en behandeling krijgen waar zij behoefte aan hebben? Joan Tronto stelt in *Moral Boundaries*, dat een ethiek die zich beperkt tot de rechten van individuele mensen geen oog heeft voor het belang van zorg. Zij was in Nederland op uitnodiging van Vrouwenstudies Utrecht en het Humanistisch Verbond, om te spreken over de consequenties van haar zorgperspectief

'Zorgen is een weinig romantische, maar waardevolle last'

voor de keuzen in de gezondheidszorg. In het gesprek dat Joan Tronto voerde met een aantal vrouwenhulpverleningsorganisaties en feministische theoretici, bleek dat aan de vertaling van het zorgperspectief naar de praktijk nog heel wat haken en ogen zitten. Op vragen hoe voorkomen kan worden dat vrouwen opnieuw achter het aanrecht verdwijnen, of geheel opbranden omdat ze behalve voor hun carrière en hun kinderen, ook nog voor hun zieke ouders moeten zorgen; hoe te bereiken dat het vanzelfsprekend is dat mannen zorgen en dat vrouwen zorg accepteren, kon Tronto geen eenduidige antwoorden geven. Aanleiding om in het interview dat ik na afloop met deze strijd-bare feministe had, in te gaan op de praktische mogelijkheden van een zorgethiek, een term die al langere tijd in feministische kringen circuleert. Zo benadert Carol Gilligan het begrip zorg psychologisch, zij constateert dat vrouwen in hun morele denken meer in termen van zorg denken dan mannen; Nel Noddings ziet zorg als een vrouwelijke waarde gevoed door de vroegste herinneringen van verzorgd worden; in Nederland pleit het CDA voor een zorgzame samenleving, waarin mensen de verantwoordelijkheid nemen om voor hun ouders, burens, etcetera te zorgen.

Kunt u zeggen wat u onder de begrippen zorg en zorgethiek verstaat?

'Zorg vat ik, in tegenstelling tot Gilligan, niet als een (vrouwelijke) eigenschap op. Onder zorg versta ik alles wat we doen om onze wereld of omgeving in stand te houden en te herstellen, zodat we er zo goed mogelijk in kunnen leven. Het gaat uit van een betrokkenheid bij anderen, in plaats van gefixeerd te zijn op eigen behoeften en belangen. Zorg is niet eenvoudigweg het verzorgen van een ander, maar een proces waarin verschillende fasen zijn te onderscheiden, namelijk: opmerken dat zorg nodig is, het organiseren van zorg, de verzorging zelf en ten

slotte het ontvangen van zorg. Elke fase stelt haar eigen eisen aan de betrokkenen. Als ik me bijvoorbeeld niet goed voel is het belangrijk dat ik daar aandacht aan schenk of dat iemand anders mij erop attendeert dat het niet goed met me gaat. In deze eerste fase is het belangrijk op te merken dat iets om zorg of aandacht vraagt. Als ik vervolgens naar de dokter ga, moet iemand (de dokter, apotheker of ikzelf) de verantwoordelijkheid nemen voor de gesignaleerde behoefte aan zorg. Er wordt een plan opgesteld hoe aan mijn vraag tegemoet kan worden gekomen. Daarmee wordt de fase van het concrete werk van zorg, het verzorgen, in gang gezet. Daartoe is competentie vereist: degene die verzorgt moet zorg kunnen bieden die voldoet aan en aansluit bij mijn behoefte. Of dat het geval is (werkt de behandeling die de dokter heeft ingesteld?) wordt alleen duidelijk als ik een reactie geef op de geboden zorg. Ben ik tevreden over de geboden zorg?'

Wat betekent dat voor de medische ethiek? Moeten we het model waarin de rechten en autonomie van de patiënt centraal staat, overboord gooien?

'Ik zou er zeker niet voor willen pleiten dat we de ethiek van autonomie en rechten wegdoen. Patiënten, als zwakste partij in het geheel, krijgen door het juridische kader toch een vorm van macht; ze kunnen eisen dat hun autonomie gerespecteerd wordt. Dat is belangrijk. Maar dat neemt niet weg dat de deskundigheid van de dokter vaak erg ver van de ervaring van de patiënt afstaat. Ondanks de suggestie dat patiënten gelijkwaardige contractpartners zijn, maken zowel artsen als medisch ethici de patiënt tot object. Een object voor het medische handelen, of een object dat rechten heeft, bijvoorbeeld op een hoge plaats op de wachtlijst. Zowel de arts als de medisch ethicus is gericht op het organiseren van zorg en het verzorgen. Wat het betekent om zorg te ontvangen ontgaat hen, terwijl

het zorg-ontvangen bepalend is voor hoe de patiënt zichzelf ziet.'

Is dat niet erg zwart-wit? In Nederland lijken mensen er redelijk aan gewend dat ze een contractuele relatie met de arts hebben. Patiënten zijn vaak goed in staat te zeggen wat ze willen en wat hun ervaringen zijn.

'Tegen de dokter?' reageert Tronto verbaasd. 'In Amerika is het mijn ervaring dat het tegenovergestelde gebeurt. Mensen maken meer en meer gebruik van de grote, bureaucratische *Health Maintenance Organizations*. Binnen deze organisaties zien patiënten vrijwel nooit dezelfde arts. De enige die "weet" wat er met de patiënt in het ziekenhuis gebeurt, is de patiëntenkaart. Gelegenheid om op de geboden zorg te reageren is er nauwelijks, omdat er geen betrokkenheid bestaat tussen degene die de zorg regelt of geeft en degene die deze ontvangt.'

*Misschien is die situatie te vergelijken met de situatie in onze academische ziekenhuizen; hoewel zelfs daarbinnen veel artsen en specialisten hun patiënten redelijk kennen. Of dat tot betere zorg leidt, weet ik niet. Onlangs werd in het Amerikaanse tijdschrift *Journal of Medicine and Philosophy* beweerd, dat dokters om hun werk goed te kunnen doen, juist niet te veel betrokken moeten zijn bij hun patiënten.*

'Zorg wordt in dat artikel erg geromantiseerd. Alsof zorg iets heel intiems is, dat een objectief en onafhankelijk oordeel onmogelijk zou maken. Maar laten we wel wezen, zorgen is vaak een zware en vervelende last. Zorg leidt snel tot conflicten: de zorgontvanger heeft vaak het gevoel dat de zorggever het beter weet of in een sterkere positie verkeert; de zorggever op haar beurt kan vol agressie over de zorgvrager zitten, omdat deze haar helemaal opslokt. Het is belangrijk om dit conflictmatige in het zorgproces te onderkennen.'

Attent

'Dokters moeten mijns inziens zorgen in brede zin; ze moeten kunnen signaleren dat zorg nodig is, verantwoordelijk zijn voor het in gang zetten van de zorg, competent zijn om zorg te geven en open staan voor de reacties op de zorg van de patiënt. Werkelijke zorg vraagt dat artsen continu attent zijn op de reacties van patiënten, dat ze steeds met alle nieuwe informatie teruggaan naar de patiënt en checken of de medische mogelijkheden aansluiten bij haar of zijn wensen en behoeften. Dat is een moeilijke taak, omdat het een voortdurende alertheid voor de specifieke behoeften van elke patiënt vraagt.'

Legt u daarmee de verantwoordelijkheid voor de zorg niet te veel bij de arts?
'Natuurlijk moeten ook patiënten hun verantwoordelijkheid nemen. Ze moeten een oordeel willen en kunnen geven en eerlijk zijn over wat ze van de medische zorg vinden. Om een voorbeeld te geven: in Amerika is er veel discussie of vrouwen

offer is geworden van zijn eigen succes. Ondanks (en tot op zekere hoogte dankzij) dat aan alle leden van de samenleving goede gezondheidszorg wordt geboden, blijft de vraag naar gezondheidsmiddelen stijgen. Vandaar dat de overheid moet bedenken hoe grenzen te stellen aan de gezondheidszorg. Het is de tragische plicht van de overheid om de burgers te informeren, of beter, te overtuigen van de noodzaak van grenzen. Burgers moeten betrokken raken in dit proces van grenzen stellen. De verantwoordelijkheid van de patiënt in dit verhaal ligt in het goed functioneren van de samenleving: iemand mag een beroep op de gezondheidszorgmiddelen doen als dat nodig is om, zoals de commissie stelt, "normaal te kunnen functioneren in de samenleving". Gezondheid wordt opgevat als een instrument voor het bereiken van de doelen die het individu zich stelt. Ziekte of gebreken zijn beperkingen of zwakheden die iemand in de weg staan bij het verwezenlijken van zijn levensplan. Mijn kritiek op dit model is dat het te veel waarde

met hun leven kunnen doorgaan, zouden zij antwoorden: "Dit is ons leven."

Uw visie op zorg ruikt naar traditionele waarden. Draagt het zorgperspectief niet het risico in zich dat de overheid zoveel mogelijk zorg overdraagt aan vrouwen of andere 'kansarmen' in de samenleving? En dat daarmee hun positie verslechtert?
'Zorg wordt inderdaad traditioneel geassocieerd met de *outcast*: slaven, bedienden, vrouwen, dienstmeisjes. Terwijl de kansrijken het belangrijke werk doen, dragen de kansarmen zorg voor alles waar de eersten niet zelf voor willen zorgen. De tendens van de overheid om zorg meer bij mensen zelf te leggen, kan deze ongelijkheid versterken. Ik heb geen afgerond plan hoe deze machtsrelatie tussen kansarmen en kansrijken kan worden doorbroken. Vrouwen hebben weliswaar de macht om zich te onttrekken aan de zorg, maar dat vraagt een vorm van niet-verantwoordelijk-zijn, die veel vrouwen niet op kunnen brengen. Een ander wapen - waar ikzelf voor kies - is het op de politieke en ethische agenda plaatsen van het thema zorg en vooral van de waarde ervan. We moeten politici, beleidsmakers en gezondheidswerkers gevoelig maken voor de argumenten over zorg; proberen om het denken over zorg naar voren te schuiven in het publieke debat. Als meer mensen serieus over zorg nadenken, wordt de druk op degenen die geen verantwoordelijkheid voor zorg nemen groter. Dat zou een eerste stap kunnen zijn naar een meer zorgende samenleving. Natuurlijk besef ik dat dat geen echt bevredigend antwoord is. Maar als het eenvoudig was, zouden we het toch allang voor elkaar hebben?'

'Als meer mensen serieus over zorg nadenken, wordt de druk op degenen die geen verantwoordelijkheid voor zorg nemen groter.'

al dan niet mammografie (röntgenologisch onderzoek om borstkanker op te sporen) moeten ondergaan. Ik denk dat vrouwen daar een eigen verantwoordelijkheid in hebben en niet alle door de dokter geboden zorg zonder meer moeten accepteren. In plaats van onszelf en ons lichaam als een object te zien dat door de geneeskunde gecontroleerd en behandeld wordt, kunnen we kritisch nadenken welke zorg we zelf kunnen en willen dragen. Het is opvallend hoe weinig vrouwen zelf hun borsten op knobbeltjes controleren en hoeveel vrouwen kritiekloos een mammografie accepteren.'

In Nederland is door de Commissie Keuzen in de Zorg een discussie in gang gezet om de patiënt meer verantwoordelijk te laten zijn voor de keuzen in de zorg. Sluit uw visie daarbij aan?
'Nee. Zwart-wit gesteld moet ik zeggen dat het rapport *Keuzen in de zorg* het verhaal vertelt van een overheid die slacht-

hecht aan het idee dat mensen autonome, rationele individuen zijn met een duidelijk doel voor ogen. Iedereen kan in dit model argumenten vinden waarom zij, wil zij haar doel kunnen bereiken, meer recht heeft op gezondheidsmiddelen dan een ander.'

Continue zorg

'In mijn ideaal van zorgethiek zijn mensen als familieleden, als vrienden, burens of leden van de samenleving betrokken bij zorgwerkzaamheden. Ze koken, maken schoon, baden, geven medische zorg, worden gekleed, gevoed en reageren op medische zorg. De rollen wisselen voortdurend; iemand verzorgt de buurvrouw en even later wordt er voor hem gekookt. De ene keer wordt men bedankt voor de zorg of bedankt men zelf, de volgende keer wordt er geklaagd of klaagt iemand zelf. Als een vreemdeling langs zou komen en zou vragen wanneer al dat gezorg nou eens is afgelopen, zodat ze

Literatuur:

- Tronto, Joan. *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care*. Routledge, New York, 1993, f 46,-;
- Curzer, Howard J. 'Is care a virtue for health care professionals?', in: *Journal of Medicine and Philosophy* 1993, 18 (1), 51-69;
- Carol Gilligan, *Een ander geluid. Vrouwelijke psychologie in theorie en praktijk*, Amsterdam, Bert Bakker, 1985;
- Nel Noddings, *Caring: A feminine approach to ethics and moral education*, Berkeley, University of California Press, 1984.